



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di medicina

Sede di Rovigo

Corso di Laurea in Infermieristica

**DAL TERRITORIO AL PRONTO SOCCORSO:
Ruolo infermieristico nel supporto alla famiglia in seguito a
morte pediatrica
Revisione della letteratura**

Relatore: Dott. Andrea Paoli

Correlatrice: Dott.ssa Katia Magnani

Laureanda: Greta Moretto

Matricola: 2011328

Anno accademico: 2022-2023



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di medicina

Sede di Rovigo

Corso di Laurea in Infermieristica

DAL TERRITORIO AL PRONTO SOCCORSO: Ruolo infermieristico nel supporto alla famiglia in seguito a morte pediatrica

Revisione della letteratura

Relatore: Dott. Andrea Paoli

Correlatrice: Dott.ssa Katia Magnani

Laureanda: Greta Moretto

Matricola: 2011328

Anno accademico: 2022-2023

ABSTRACT

Descrizione del problema: “I tassi di mortalità da arresto cardiaco extraospedaliero sono circa del 90% nei lattanti e nei bambini. [...] In ospedale [...] del 65%” (Schlesinger S. A., 2023). Essendo il tasso di mortalità così elevato è razionale il fatto che molte famiglie si trovino a dover affrontare la morte prematura del figlio. Una realtà che comporta shock e disperazione nei genitori, bisognosi di supporto. L’infermiere, gioca qui un ruolo centrale nei confronti della famiglia poiché, grazie alle competenze relazionali acquisite, è in grado di gestire le loro emozioni e rispondere ai loro bisogni assistenziali, addolcendo il primo approccio al lutto e la sua successiva elaborazione.

Obiettivi: gli obiettivi della tesi sono quelli di definire le strategie utilizzate dall’infermiere nel supporto alla famiglia, indagare le percezioni dei genitori rispetto all’assistenza ricevuta e individuare le reazioni e l’impatto che gli infermieri hanno quando si imbattono in lutti pediatrici.

Materiali e metodi: la revisione di letteratura è stata condotta consultando la banca dati PubMed. Con la ricerca sono stati selezionati ed esaminati studi pubblicati dal 2013 al 2023 che rispondessero ai criteri di ricerca. Successivamente all’analisi degli studi, sono stati inclusi 9 articoli risalenti dal 2014 al 2022.

Risultati: nonostante dagli studi inclusi sia emerso che i genitori hanno avuto perlopiù una percezione negativa dell’assistenza ricevuta, tra gli interventi infermieristici ritenuti idonei per il sostegno alla famiglia vi sono stati: comunicazione efficace ed empatica, creazione di ricordi del bambino, informazioni continue sulle pratiche eseguite e disponibilità per follow-up successivi alla perdita. Rispetto all’impatto emotivo riscontrato negli infermieri, le emozioni maggiormente provate sono state: rabbia, dispiacere, ansiosità e senso di colpa per la morte, individuando nel supporto informale tra pari e nei debriefing “a caldo”, alcune delle tecniche più utilizzate per superare l’evento tragico.

Discussione e conclusioni: dalla revisione di letteratura sviluppata si può concludere che, le competenze e gli interventi infermieristici individuati, sono molto efficaci

per la famiglia in lutto. Tuttavia, è opportuno implementare gli studi a favore del sostegno genitoriale con maggiori Linee Guida in accordo con quanto affermato nella Family Center Care (FCC) e, promuovere l'educazione degli infermieri, con corsi di formazione e simulazioni realistiche. Per ciò che riguarda, invece, il supporto all'infermiere, è essenziale esplorare maggiormente questo ambito allo scopo di introdurre servizi di sostegno formali aumentando la qualità del loro operato.

Parole chiave: *assistenza centrata sulla famiglia, morte pediatrica, Pronto Soccorso, supporto, comunicazione*

Key words: *family centered care, pediatric death, emergency room, family, support, communication.*

INDICE DEI CONTENUTI

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO I: PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA	3
1.1 Descrizione del problema	3
1.2 Ruolo infermieristico rispetto al problema.....	3
1.3 Teorie e concetti di riferimento	4
1.3.1 Teorie sul lutto e la sua elaborazione.....	4
1.3.2 Impatto del lutto sui genitori.....	8
1.3.3 Impatto del lutto sugli infermieri.....	10
1.3.4 Comunicazione tra famiglia ed equipe	12
1.3.5 Resilienza ed intelligenza emotiva	14
CAPITOLO II: MATERIALI E METODI	17
2.1 Scopo dello studio	17
2.2 Ricerca bibliografica.....	18
2.3 Criteri di selezione degli studi.....	19
CAPITOLO III: RISULTATI DELLA RICERCA	23
3.1 Risposta al primo quesito	23
3.2 Risposta al secondo quesito.....	29
3.3 Risposta al terzo quesito.....	31
CAPITOLO IV: DISCUSSIONE e CONCLUSIONI	35
4.1 Discussione.....	35
4.2 Conclusioni.....	36
4.3 Limiti dello studio	38
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

La morte prematura ed improvvisa di un figlio è un fatto innaturale da accettare. Un accaduto che annienta, affligge e segna i genitori senza alcuno sconto. Un momento in cui ogni proposito e programma di vita crolla di fronte a sé. Un vissuto così fragile e inesplicabile da affrontare che colpisce in pieno petto senza preavviso.

La decisione di addentrarmi in tale tematica nasce in risposta ad un'esperienza vissuta durante il periodo di tirocinio, svolto nell'U.O. di S.U.E.M. 118 (Servizio di Urgenza ed Emergenza Medica) al terzo anno di Corso, nella quale dopo una rianimazione cardiopolmonare pediatrica prolungata, poi risultatasi infausta, ho potuto comprendere quanto sia complicato il ruolo di infermiere in situazioni così strazianti. Il sostegno familiare, soprattutto quando almeno uno dei genitori assiste direttamente alle procedure sanitarie sul proprio bambino, risultano essere ardui e complessi da applicare. La scarsa frequenza e l'entità di questi tragici eventi si combinano per rendere la morte di un bambino uno dei problemi più impegnativi da affrontare (O'Malley P. et al, 2014). In tale paradigma, sorge l'interesse di chiarire quali siano le strategie comunicative e di supporto da utilizzare, per costruire un primo contatto tra familiari e morte, assistendoli dall'inizio delle manovre salvavita alla comunicazione del decesso, nella tutela della privacy e delicatezza del momento. Al Pronto Soccorso, come anche nei servizi di emergenza, è tutto molto rapido e concitato. Gli operatori sanitari focalizzano la loro attenzione sul paziente lasciando spesso tutto il resto in secondo piano e destinando ai familiari un'unica azione: l'attesa. Essa pone i parenti in una posizione precaria e disagiata, caricandoli di angoscia, ansia e paura. Bisognosi di supporto, i genitori si ritrovano in un limbo tra speranza e fatalità, interrogandosi su ciò che sta accadendo al loro bambino e sulla possibilità che non si salvi.

L'eccezionalità del soccorso pediatrico a cui ho partecipato, mi ha vista in prima persona nelle vesti di chi, in quella circostanza, poteva stare accanto ai genitori, caricandomi di una grande responsabilità che mi ha presa indubbiamente alla sprovvista. Non sapevo quale fosse il modo migliore per rivolgermi a loro, se spendere una parola in più o rispettare il loro dolore in silenzio. Pensavo che questa sensazione

di inadeguatezza fosse intrinseca al fatto che, non essendomi mai trovata prima in una situazione simile, fossi incapace di sostenere quell'incarico e gestire le mie emozioni adeguatamente. Ma alzando lo sguardo e incrociando quello degli altri professionisti, posso dire per certo che anch'essi provavano difficoltà. La morte, dunque, viene posta come evento di rilievo per ognuno, un fatto da cui esimersi è impossibile ma una realtà in cui, rimanere vicini ai genitori e al loro dolore, è un obbligo morale e umano.

Non è di routine cimentarsi in perdite di tale entità, sebbene la morte abbia uno stretto legame con gli ospedali e i servizi di primo soccorso. Al contrario del pensiero comune, chi lavora a stretto contatto con tali ambienti non possiede alcun esonero dal dolore della morte. L'impatto interiore che la partecipazione al fine vita procura, non fa sconti. E poiché anche i professionisti sanitari sono esseri umani e non macchine, ne rimangono profondamente graffiati. Con questo presupposto, è indispensabile approfondire e sviscerare i vissuti emozionali da essi provati, nell'intento che sofferenza e dispiacere non vengano interiorizzati e fatti propri ma esteriorizzati e lasciati al di fuori dalla sfera personale. Ciò richiederà la capacità di saper plasmare l'emozione paralizzante e totalizzante ad attivatore, permettendo loro di affrontare circostanze simili senza esserne risucchiati.

La morte è un fatto che inevitabilmente caratterizza la vita di ognuno, quella improvvisa ed immatura di un bambino, è una realtà che fortunatamente non in molti sperimentano ma da cui chiunque può trarne una riflessione. "Se tutto questo dolore non allarga i nostri orizzonti e non ci rende più umani, liberandoci dalle piccolezze e dalle cose superflue di questa vita, è stato inutile" (Etty Hillesum, 1941-1943).

CAPITOLO I: PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Descrizione del problema

“I tassi di mortalità da arresto cardiaco extraospedaliero sono circa del 90% nei lattanti e nei bambini. Il tasso di mortalità per l'arresto cardiaco in ospedale [...] è del 65% circa” (Schlesinger S. A., 2023). Dato che la morte è l'esito più comune dell'arresto cardiaco pediatrico, gli infermieri devono aggiungere all'elenco delle loro competenze e responsabilità l'assistenza ai familiari in lutto (Patricia O'Malley et al, 2014). Stare accanto ai genitori nel momento in cui vengono a conoscenza della perdita, non è semplice, ma è un compito da cui non possono sottrarsi. Gli infermieri e, in generale, tutta l'equipe coinvolta, è tenuta ad “accogliere, ascoltare, assistere, comunicare, lenire” (Federazione Nazionale Collegi IPSAVI, 2009, citato da Ramacciati N., 2010) il dolore dei genitori, allo scopo di non abbandonarli in un momento così delicato. Sebbene questi comportamenti siano di corretta applicazione in circostanze di lutto, si caratterizzano ancora oggi come alcuni dei compiti più difficili da mettere in atto: sia per lo spazio limitato e il poco tempo a disposizione, che per le dinamiche dell'evento e il coinvolgimento di altre figure professionali, ma ancora di più per le difficoltà che il personale sanitario ha nel gestire le proprie emozioni. Provando “[...] inadeguatezza o senso di colpa per il mancato successo della rianimazione, tristezza o rabbia per la perdita della vita” (O'Meara M., Trethewie S., 2015), risultano essere incapaci nel fornire una relazione d'aiuto alla famiglia e influenzano negativamente la percezione dei genitori rispetto all'assistenza ricevuta, complicando il processo di elaborazione del lutto per la famiglia (Gyger-Stauber K. 2003; Fassler-Weibel P. 2003 citati da Ramacciati N., 2010).

1.2 Ruolo infermieristico rispetto al problema

Nel Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (2019), all'Articolo 2 della sezione “Principi e Valori professionali”, viene riportata la seguente affermazione: “L'Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività [...]”. Con questa asserzione viene delineato come, i tre fruitori dell'ausilio infermieristico, vengano posti tutti allo stesso piano con il medesimo

spessore, sopprimendo qualsiasi equivoco in termini di primaria o secondaria importanza di destinazione dell'assistenza. La famiglia, quindi, risulta essere una fetta fondamentale nell'impegno della professione ed è proprio su di essa che deve essere posta l'attenzione in circostanze fatali quali la morte infantile. L'infermiere è protagonista dell'assistenza al lutto poiché qui, più che mai, deve mettere in pratica le sue competenze relazionali. Attraverso un rapporto basato sulla fiducia e l'empatia, deve essere in grado di ascoltare i genitori ma allo stesso tempo lasciare loro lo spazio di cui hanno bisogno, non essere invadente ma continuare a fornire tutte le informazioni di cui necessitano, dimostrare disponibilità e rassicurazione con vicinanza emotiva mantenendo comunque una corretta distanza professionale. L'infermiere deve essere in grado di passare dalla cura del paziente all'assistenza familiare, balzando da una guida ben strutturata ad una risposta situazionale (Bremer A., Dahlberg K., Sandman L. 2012) che deve essere immediata e personalizzata sui bisogni della coppia genitoriale. Queste capacità sono di rilevanza imprescindibile per la professione infermieristica, poiché vanno oltre le semplici pratiche tecnico-scientifiche, implicando un'assistenza centrata a tutto il nucleo familiare legato al paziente. Con tale presupposto, il *caring*¹ infermieristico è rivolto alla famiglia tanto quanto all'assistito (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 45).

1.3 Teorie e concetti di riferimento

Nel seguente capitolo verranno analizzati alcuni concetti chiave rispetto alle conoscenze presenti sul lutto e il suo impatto, al fine di interpretare al meglio i risultati successivi della revisione di letteratura.

1.3.1 Teorie sul lutto e la sua elaborazione

Nel XX secolo l'interrogativo sull'interpretazione del lutto è stato oggetto di numerosi studi. Sulla base di ciò sono stati proposti modelli e teorie di riferimento con lo scopo di raggruppare, catalogare e definire una comune rappresentazione del processo con

¹ *Caring*: “pratica infermieristica che si realizza attraverso azioni competenti e disponibilità a occuparsi intenzionalmente della persona assistita [...] tramite la disposizione di conoscenze, competenze cliniche esperte, capacità di problem solving e di decision making, competenze tecniche, abilità relazionali ed emotive” (Corbin, 2008, Trattato di Cure Infermieristiche II Ed. Vol. I, p. 43)

cui esso si risolve (Davies R., 2004). Partendo dai risultati di un'indagine condotta da Ruth Davies (2004) si è potuto delineare come le tesi sull'argomento siano completamente mutate nel corso degli anni, tracciando una netta divisione tra le prospettive tradizionali e quelle moderne, “[...] segno di come si è evoluto l’atteggiamento dell’uomo nei confronti della morte [...]” (Ciccone G., 2017). All’interno del panorama tradizionale, l’apripista Freud (1961) ne formulava il concetto di “lavoro sul lutto”. Attraverso tale “lavoro”, proponeva l’attuazione di un processo cognitivo da parte delle persone in lutto, con cui eseguire una revisione del proprio passato e recidere qualsiasi legame di attaccamento nei confronti del defunto, ritrovando solo così, la felicità in uno stile di vita strutturato e ridefinito (Rando, 1986; Rees, 1997; Stroebe, 1997 citati da Davies R., 2004). Seguirono la stessa impostazione tutti i modelli classici successivi, spiccando tra questi quelli di Lindemann (1944) e Bolby (1961). Il primo identificò, nella risoluzione del lutto, la necessità di “emancipazione dalla schiavitù del defunto, riadattamento all’ambiente e formazione di nuove relazioni” (Lindemann, 1944 citato da Davies R., 2004). Il secondo, invece, si concentrò sulla rappresentazione di tre fasi del lutto, poi quattro, grazie alla collaborazione con Parkes (1970), indicando la ricerca, la disorganizzazione, la disperazione e l’intorpidimento come sentimenti essenziali per troncare il legame ed accettarne la perdita della persona cara (Davies R., 2004). A partire da questo momento, si delinearono visioni innovative e del tutto contrastanti con i fondamenti Freudiani. Rando (1986), per primo, mise in discussione le ideologie tradizionali elencando i limiti che lo studio esposto da Worden (1986) possedeva. Quest’ultimo autore, di fatto, aveva elencato quattro compiti con cui la persona in lutto poteva venire a patti con la scomparsa. Tutti e quattro confutati da Rando. Il primo compito, cioè l’accettazione della perdita, se applicato alla morte di un figlio vedeva il suo limite nell’accettazione stessa, poiché contraria alla legge della natura per cui un figlio dovrebbe vivere più a lungo di un genitore. Il secondo compito, elaborare il dolore del lutto, era altrettanto difficile, poiché abbatteva ogni progetto futuro con il figlio morto. Il terzo compito, ovvero adattarsi ad un ambiente in cui l’individuo è scomparso, non era possibile poiché il ruolo di genitore rimaneva tale anche dopo la perdita, soprattutto se vi erano altri figli sopravvissuti. Il quarto ed ultimo compito, il ritiro dell’energia emotiva nella perdita e il reinvestimento di essa in un’altra relazione, risultava

irrealizzabile secondo Rando, dato che un figlio è insostituibile (Davies R., 2004). È grazie a questa confutazione, dunque, che viene segnata una profonda spaccatura tra vecchie e nuove prospettive anche tramite l'implicazione dell'esperienza genitoriale nella letteratura di ricerca. All'interno dell'innovativa corrente di pensiero, si fondò la necessità di enfatizzare il concetto di continuità del legame, sottolineando quanto, nonostante la morte, i figli rimanessero perno costante della vita dei genitori (Klass, 1993 citato da Davies R. 2004). Mantenere vivo il loro ricordo tramite rituali quali l'accensione di candele, la composizione di poesie, la recitazione di preghiere o semplicemente parlandone in società, divenne un fattore di vera e propria guarigione (Tablot, 2002 e Ronblatt 2000 citati da Davies R., 2004). Nell'indagine di Marwitt e Klass (1995) venne riportato come i figli defunti, nonostante l'assenza, continuassero a guidare ed influenzare l'agito dei familiari, ponendosi come mentori nelle loro decisioni. Nel modello biografico di Walter (1996), invece, venne descritto lo scopo del lutto come mezzo con cui costruire una biografia durevole del defunto e integrarne il ricordo nella propria vita.

L'evoluzione delle prospettive teoriche sopracitate è avvenuta a seconda dei cambiamenti sociali, che hanno spiegato il mutamento da un approccio positivista alla ricerca, centrato sull'individualismo e l'autonomia, ad uno non positivista, che ha approfondito il modo in cui le persone traggono significato dal lutto a seconda del loro mondo sociale (Davies R., 2004). “Nell'ottica di una società consumistica, dove un oggetto perduto viene facilmente sostituito con un altro, viene alterata l'idea di una perdita irrimediabile ed insostituibile” (Ciccone G., 2017). La morte di un figlio, infatti, non può essere rimpiazzata con alcunché, ma può essere vissuta mantenendo vivida la connessione con esso per trarne consolazione e conforto. “Ciò non toglie che la sofferenza per la perdita di una persona cara rimanga comunque un trauma psichico [...]” (Ciccone G., 2017) che, tramite il processo del lutto, può essere elaborato.

Nell'Enciclopedia Treccani il termine *lutto*² viene definito come “sentimento di profondo dolore che si prova per la morte di una persona cara”. Viene anche indicato come “ [...] insieme di ritualità che esprimono la sofferenza, il dolore profondo, cioè

² *Lutto*: dal latino “lugere” = piangere (Vocabolario Treccani online, Roma, Istituto dell'Enciclopedia Italiana);

il cordoglio per la perdita della persona amata” (Ciccone G., 2017). In questa seconda definizione viene introdotto il termine *cordoglio*³, “[...] reazione naturale e fisiologica, un insieme di stadi di sofferenza psichica che tendono ad estinguersi nel tempo” (Ciccone G., 2017). Le tappe psicologiche che caratterizzano il cordoglio possono essere così riassunte: shock, angoscia, rabbia, senso di colpa, disperazione e sconfitta (Ciccone G., 2017). Subito dopo la morte di un familiare, infatti, inizia un primo stadio di stordimento in cui ci si sente svuotati, incapaci di pensare ed indeboliti. Successivamente subentra l’angoscia, che porta alla sofferenza e alla continua ricerca della persona amata con lo sguardo e l’immaginazione. Questa ricerca viene accompagnata da un sentimento di rabbia rivolta sia contro sé stessi per i sensi di colpa provati, che nei confronti della morte come rifiuto della stessa. Da questo momento la disperazione lascia posto all’apatia, sentimento che porta ad un senso di sconfitta in cui la vita sembra mancare di significato e scopo. È da quest’ultimo stadio, dunque, che deve iniziare il processo di elaborazione del lutto, un periodo di evoluzione positiva della perdita da cui ripartire e riprendere in mano la propria vita. Se la risposta al lutto risulta essere pervasiva ed invalidante rispetto al periodo considerato come adattivo alla nuova situazione, si può manifestare il cosiddetto *lutto complicato*⁴ (Lobb et al., 2010; OMS, 2019 citati da Champion et Kilcullen, 2023), sino ad indentificare conseguenze più gravi quali l’alterazione dello stato di salute, l’aumento del tasso di mortalità o l’evoluzione ad una malattia psichiatrica come la depressione (Ciccone G., 2017).

I fattori che influenzano il superamento del lutto sono differenti: la causa della morte, la malattia che ha portato al decesso e il rapporto con il defunto (Ciccone G., 2017). Ma per certo quelli che ne rendono un’elaborazione più complessa sono:

- la morte di un figlio: riconosciuta come una delle forme più dolorose del lutto (Lichtenthal et al., 2010; Reynolds et al., 2020; Rogers et al., 2008; Shear et al., 2013; Zetumer et al., 2015 citati in Champion et Kilcullen, 2023);

³ *Cordoglio*: dal latino “cordōlium” comp. di cor «cuore» e tema di dolere «sentir dolore» = cuore che duole (Vocabolario Treccani online, Roma, Istituto dell’Enciclopedia Italiana).

⁴ *Lutto complicato*: definito come “disturbo da lutto persistente complicato” si identifica con la persistenza, oltre 6 mesi dalla perdita, di: sentimenti di nostalgia intensi e ricorrenti e desiderio di ricongiungersi con la persona amata fino a seguirne lo stesso destino (Carmassi, C. et al. 2016, Il lutto complicato nell’era del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali V edizione Riv Psichiatrica)

- la modalità con cui si verifica il decesso: nel caso di una morte improvvisa o violenta “la mancanza di preparazione alla morte, unita ad un’esperienza negativa di fine vita rende difficile la guarigione ed il recupero” (Jahn, Spencer-Thomas, 2018; Murphy et al, 2003 citati in Champion et Kilcullen, 2023);
- la tipologia di comunicazione e supporto che avviene tra parenti e medici, infermieri e volontari (Ciccone C., 2017).

L’ultimo fattore, a differenza dei primi due, è un elemento su cui gli operatori sanitari possono intervenire. Per chi assiste una persona in lutto, acquista molta importanza conoscere sia quali sono i fattori che influiscono sull’evoluzione del cordoglio, che le modalità psicologiche con le quali i familiari lo affrontano, al fine di “[...] modificare l’approccio assistenziale dal «curare per guarire» al «curare per aver cura di»” (Ciccone G., 2017).

1.3.2 Impatto del lutto sui genitori

Il decesso pediatrico è diventato un evento raro nella maggior parte dei paesi sviluppati. Basti pensare che l’Italia è tra le nazioni con i tassi di mortalità infantile più bassi al mondo, inferiori a quelli di altri paesi avanzati come Francia, Germania e Regno Unito (De Curtis M., 2020). Nonostante ciò, rimane la perdita più grave che una madre e un padre possano sperimentare, poiché il legame genitore-figlio è parte integrante di ogni aspetto della loro vita (D’Agostino, BerlinRomalis, Jovcevska, Barrera, 2008; Garstang et al., 2014; Woodgate, 2006 citati da Bekkering H. J., Woodgate R. L., 2019). Non si tratta solo della perdita di una persona, ma di un futuro (Bucaro, Asher, Curry, 2005; Woodgate, 2006 citati da Bekkering H. J., Woodgate R. L., 2019). La percentuale più alta dei decessi infantili avviene in ospedale nei reparti di terapia intensiva pediatrica (Meert et al., 2009; Truog et al., 2006 citati da Bekkering H. J., Woodgate R. L., 2019), il che pone il lutto per i genitori i cui figli sono qui ricoverati, come una quotidiana possibilità. Una morte attesa che permette ai familiari di poter prepararsi a tale eventualità e mettere in atto anticipatamente meccanismi con cui proteggersi dal dolore della morte (Rini, Loriz, 2007 citato da Bekkering H. J., Woodgate R. L., 2019). Al contrario, nei dipartimenti d’emergenza, i decessi di questo tipo sono perlopiù improvvisi ed inaspettati, il che lascia la coppia genitoriale in seria

difficoltà nel capire ed accettare l'accaduto, sconvolgendone profondamente l'equilibrio interno (Truog, Christ, et al., 2006 citato da Bekkering H. J., Woodgate R. L., 2019). L'impatto che il lutto pediatrico ha sulla vita dell'intero nucleo familiare è stato delineato attraverso una ricerca qualitativa condotta da Bekkering e Woodgate (2019). Tramite questionari, interviste e appunti sul campo, i due autori hanno raccolto le esperienze dei genitori i cui figli erano morti a distanza di un periodo tra i 15 mesi e gli 8 anni. I risultati dello studio hanno fatto emergere quattro temi principali:

- il dolore come onda;
- essere un buon genitore;
- affrontare le ondate del lutto;
- la nuova normalità.

Il primo tema ha trattato la ciclicità del dolore. I genitori hanno paragonato questa sensazione a delle onde. Al contrario del pensiero comune, il dolore non si è presentato come uno tsunami destinato ad affievolirsi, ma piuttosto come onde ricorrenti che arrivavano senza preavviso. La prima ondata ha colpito la coppia nel momento in cui si è resa conto della morte del figlio, trascinandola in uno stato confusionale e di shock dovuto all'impreparazione del triste evento. Quelle successive, si sono propagate a tutta la famiglia colpendo ciascuno in modo diverso. Molti genitori hanno riferito che il tempo ha reso le ondate più basse e prevedibili, ma mai nulle, diventando così una presenza costante nella loro esistenza (Bekkering e Woodgate, 2019). Il concetto di buon genitore, invece, è stato definito come la necessità, da parte della madre e del padre, di aver fatto tutto il possibile per il figlio. Essere stati presenti nel momento della morte confortandolo e sostenendolo. Sebbene tale compito non potesse più essere attuato concretamente dopo il decesso del bambino, quest'ultimo rimanendo comunque loro figlio, permetteva alla coppia di non perdere il ruolo di genitore rendendogli memoria e parlando di esso agli altri. Nel terzo assunto i due studiosi hanno raggruppato tutte le strategie di *coping*⁵ utilizzate dai genitori per affrontare le ondate di dolore, quali: la forza nella fede, la ricerca di risposte nell'equipe sanitaria, la creazione di ricordi positivi del bambino, il bisogno di sostegno e la ricerca di

⁵ *Coping*: strategie cognitive, emotive e comportamentali che le persone mettono in atto quando si trovano a dover affrontare una situazione percepita come stressante, allo scopo di dominare, minimizzare o risolvere i vissuti spiacevoli che ne derivano (Lazarus, 1966).

conforto nei professionisti d'emergenza prima ed amici, parenti e comunità poi. Infine dopo un lungo processo di elaborazione e ridefinizione della propria vita è stato individuato l'ultimo tema, quello della nuova normalità. Molti genitori hanno definito come la loro visione del mondo fosse cambiata dopo il decesso del figlio, apprezzandone maggiormente la brevità e la fugacità della vita. Alcuni genitori hanno anche espresso la paura di rivivere la perdita nell'eventualità che il fatto potesse riaccadere agli altri figli; altri invece, hanno puntualizzato la difficoltà nel bilanciare "l'andare avanti" con la propria vita al ricordo del figlio perduto (Bekkering e Woodgate, 2019).

Per quanto l'impatto con la morte faccia provare emozioni quali tristezza, rabbia, dolore, paura, angoscia, dispiacere, ogni famiglia che si troverà a vivere questo tipo di trauma, dovrà trovare soluzioni personali basate su risorse e tradizioni culturali, spirituali, religiose, secondo i propri valori personali (De Tommasi, Minetto, 2016).

1.3.3 Impatto del lutto sugli infermieri

Gli infermieri dell'area di emergenza-urgenza si trovano spesso ad affrontare situazioni ed eventi critici nella quotidianità lavorativa. Un primo chiarimento sull'espressione "evento critico" o, come lo definì Mitchell, "*critical incident*", venne da lui proposto nel 1983 come "qualunque situazione affrontata dal personale di emergenza sanitaria, capace di produrre uno stress emotivo insolitamente elevato in grado di interferire sulle abilità dell'operatore di fronte alla scena dell'evento e anche dopo" (Battarin et al., 2020). Entrando più nello specifico, "[...] assistere alla morte improvvisa di un proprio paziente dopo aver speso energie è un evento critico" (De boer et al, 2013 citato da Battarin et al., 2020), ma ancora più angosciante e doloroso è descritto il confronto con la morte dei giovani (Adriaenssens et al., 2012). *Critical incidents* di questo tipo tendono a produrre nel professionista una "[...] forte reazione emotiva, capace di interferire negativamente nell'utilizzo dei propri schemi cognitivi e skills [...]" (Monti M., 2011) aumentando i livelli di ansia, depressione, disturbi somatici ed affaticamento (Adriaenssens et al., 2012). Questa condizione può generare nel tempo diversi effetti: da forte disagio psicologico ad uno stato di conclamata psicopatologia (Monti M., 2011). Tra i disturbi più diffusi vi è il rischio di incorrere

nella Compassion Fatigue, nella Critical Incident Stress Syndrome e nel Disturbo da Stress Post-Traumatico (Battarin et al, 2020). Fu per primo il Dottor Charles R. Figley, a sviluppare il concetto di *Compassion Fatigue*, già introdotto precedentemente da Carla Joinson (1992), definendolo una “[...] sensazione di stress cronico, esaurimento emotivo e tensione [...]”, avvertita come reazione alla grande sofferenza di chi, le professioni d’aiuto, assistono (Battarin et al, 2020). Questa condizione si manifesta con la presenza di sintomi quali: ansia, rabbia, pensieri cinici ed accelerati, senso di perdita di significato e sensazione di odiare il proprio lavoro, che possono comportare l’adozione di comportamenti come irritabilità, reattività ed isolamento fino all’abuso di sostanze e disordini alimentari (Compassion fatigue professional training, 2015, citato da Battarin et al., 2010). Per quanto riguarda la Critical Incident Stress Syndrome, invece, è stata riconosciuta da Corneil nel 1993 come una forma di stress direttamente correlata all’esposizione di un evento critico. Un disturbo che può evolvere sino alla manifestazione di quadri clinici differenti, tra cui il Disturbo Post-Traumatico da Stress (Monti M. 2011). Quest’ultima condizione, “secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, [...] è caratterizzato dalla compresenza, per almeno un mese, di sintomi intrusivi, di evitamento e/o di ottundimento e aumento dell’attivazione psicofisiologica in seguito all’esposizione ad eventi traumatici diretti o indiretti” (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali V edizione, American Psychological Association 2013 citato da Battarin et al., 2010). Sebbene infermieri, medici e qualsiasi altro professionista possano essere colpiti in modo diverso dal disagio psicologico dell’evento traumatico, coloro che operano nel settore d’emergenza ne sono maggiormente esposti, proprio per l’imprevedibilità e criticità dei pazienti assistiti (Carmassi, 2018 citato in Battarin et al., 2010). Pertanto, è essenziale che anch’essi sperimentino le fasi del lutto al fine di accettare la perdita del paziente e non manifestare comportamenti che potrebbero assumere connotati patologici (Battarin et al, 2020). Una considerazione che molti infermieri incoraggiano ma che, molti altri non sostengono, è la necessità di un supporto psicologico strutturato e riconosciuto a livello lavorativo, spaccando in due la realtà italiana su questa prospettiva (Causano, 2003 citato in Battarin et al., 2010).

1.3.4 Comunicazione tra famiglia ed equipe

Una buona assistenza deve basarsi non solo su interventi di validata efficacia ma anche su competenze relazionali e comunicative (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 64). Il termine comunicare deriva dal latino “communis”, cioè comune, che significa “trasmettere qualcosa ad altri o ad altro” (Enciclopedia Treccani online). È uno strumento con cui condividere informazioni attraverso la costruzione di significati condivisi che vedono impegnati entrambi gli attori, chi parla e chi ascolta, nella reciproca attenzione e comprensione (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 65). Lo sviluppo delle competenze relazionali da parte dell’infermiere ha inizio con lo studio dei processi di comunicazione e delle loro implicazioni (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 64). Gli elementi imprescindibili senza i quali non può avvenire comunicazione sono stati descritti da Saiani L. e Brugnolli A. (2014) all’interno del Trattato di Cure Infermieristiche (p.66). Si riconoscono:

- l’emittente: soggetto da cui parte il processo comunicativo e fonte di emissione del messaggio;
- il ricevente: soggetto a cui è destinato il messaggio;
- il canale: mezzo attraverso il quale il messaggio viene trasmesso;
- il codice: sistema di regole che attribuisce a determinati segni un preciso valore. Affinché la comunicazione sia efficace il codice deve essere conosciuto e condiviso da entrambi gli interlocutori;
- il messaggio: tutto ciò che l’emittente intende comunicare al ricevente sia a livello verbale che non verbale;
- il contesto: dimensione spaziale, temporale, storica, psicologica e relazionale in cui avviene la comunicazione.

Gli studiosi, Watzlawick, Beavin e Jackson (1971), elaborarono la cosiddetta “Teoria della comunicazione”. In questo modello dalla visione pragmatica, qualsiasi interazione tra due persone, sia conscia che inconscia, è considerata comunicazione. Su queste basi, i ricercatori descrissero cinque proprietà, chiamate *assiomi*, della comunicazione umana (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 65):

- Assioma 1: è impossibile non comunicare. Con questa affermazione si intende dire che non è possibile non avere un comportamento poiché è proprio il

comportamento stesso ad avere valore di messaggio in un'interazione. Ne consegue che anche qualsiasi comportamento, anche involontario, comunichi qualcosa;

- Assioma 2: livelli comunicativi di contenuto e di relazione. Ogni comunicazione possiede entrambi questi aspetti. Il contenuto indica l'informazione, ovvero la notizia che si vuole comunicare, mentre la relazione si riferisce al modo in cui il messaggio deve essere inteso. In questo senso si viene a creare "metacomunicazione". Una sorta di "comunicazione sulla comunicazione", che permette di interpretare l'informazione correttamente;
- Assioma 3: la punteggiatura della sequenza di eventi. "La natura di una relazione dipende dalla punteggiatura delle sequenze di comunicazione tra i comunicanti" (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 65). Indica la connessione logico-temporale nella quale si possono osservare la successione degli scambi tra gli attori della comunicazione. In questo senso il proprio comportamento è considerato in risposta al comportamento dell'altro;
- Assioma 4: comunicazione numerica e analogica. Gli uomini comunicano sia con il modello numerico che con quello analogico. Il primo esprime al meglio gli aspetti del contenuto tramite la parola e la scrittura, mentre il secondo esprime la relazione attraverso gesti, posizioni ed azioni che sono diverse per ogni individuo;
- Assioma 5: interazione complementare e simmetrica. Tutte le comunicazioni possono essere simmetriche se le due parti sono sullo stesso piano e si fondano sull'uguaglianza, oppure complementari, se si basano sulla differenza in cui i due interlocutori si collocano. Uno "guida" la comunicazione e l'altro accetta di "essere guidato".

Attraverso queste premesse, dunque, viene sottolineato quanto non conti soltanto l'informazione che viene data nella comunicazione, ovvero il contenuto, ma anche il modo con cui esso viene trasmesso, cioè la relazione. In questo senso la comunicazione di un messaggio può avvenire attraverso un linguaggio verbale (di tipo orale, scritto, comune, privato...), para-verbale (tono e qualità della voce, volume, pause...) e non verbale (mimica facciale, gestualità, postura, contatto corporeo...) (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 67), identificando il processo comunicativo come l'elemento

essenziale con cui si realizza il rapporto sociale (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 65). Nella relazione infermiere-paziente-famiglia, e nello specifico di un lutto, il legame che si insatura tra l'equipe e la famiglia del deceduto, non è paritario, ma asimmetrico, per la presenza di saperi e poteri diversi tra chi necessita cure e chi le dispone (Saiani L., Brugnolli A., 2014, p. 71). Per questo motivo tutti gli operatori sanitari, in particolar modo gli infermieri, devono possedere e maturare abilità comunicative e relazionali con i pazienti e le loro famiglie (Fallowfield L., Jenkins V., 2004; Buckman R., 1984 citati da Meyer E. C et al., 2009).

Gli infermieri che si sentono preparati e competenti nei loro compiti assistenziali possono spesso descriversi impreparati nell'affrontare comunicazioni e relazioni difficili (Fallowfield L., 1998; Brody B. 2006 citati da Meyer E. C et al., 2009). Temono di non essere in grado di trovare le parole giuste, di dire troppo o poco con la paura di infrangere la speranza della famiglia. Nel far fronte al loro dolore non è raro che ritardino, evitino o deleghino tale pratica assistenziale (Christakis N.A. & Iwashyna T.J., 1998 citato da Meyer E. C et al., 2009) compromettendo la relazione d'aiuto. Dato che i familiari attribuiscono grande valore alla comunicazione efficace ed empatica, basando spesso su tali indicatori la loro percezione rispetto le cure ricevute, è fondamentale che venga fornita nel modo corretto (Finlay I., Dallimore D. 1991; Browning D.M., Salomon M.Z. citati da Meyer E. C et al., 2009).

1.3.5 Resilienza ed intelligenza emotiva

Essendo la morte di un figlio un fatto che chiaramente non può essere né cambiato né cancellato, è fondamentale che i genitori vengano a patti con la nuova realtà ribilanciando l'equilibrio interno della propria famiglia. In questo frangente entra in gioco la resilienza. Considerata come "la capacità di affrontare i traumi della vita, di superarli e di uscirne rinforzati o addirittura trasformati positivamente" (Santo di Nuovo F., 2017 p.26), permette di rispondere allo stress traumatico tramite le risorse di cui l'individuo dispone. La resilienza, con l'utilizzo di uno stile di coping adeguato, può mutare il dolore e la frustrazione del lutto in opportunità, far adattare il soggetto alla nuova situazione di vita e creare un'occasione di apprendimento di competenze riapplicabili in difficoltà future (Santo di Nuovo F., 2017 p. 30-31).

L'American Psychological Association (APA), in un suo documento, suggerisce dieci comportamenti che l'individuo può utilizzare per diventare resiliente:

1. mantenere buoni rapporti con familiari e amici;
2. evitare di vedere gli eventi stressanti come problemi insormontabili;
3. accettare le circostanze che non possono essere modificate;
4. sviluppare obiettivi realistici e raggiungibili;
5. intraprendere azioni sicure in situazioni avverse;
6. cercare opportunità di riscoperta di sé dopo una perdita;
7. avere fiducia in sé stessi;
8. mantenere una prospettiva a lungo termine considerando l'evento stressante in un contesto più ampio;
9. conservare una prospettiva di speranza;
10. prendersi cura di sé stessi sia dal punto di vista mentale che fisico, prestando attenzione ai propri bisogni (APA, 2014 citato da Santo di Nuovo F., 2017 p.35-36).

La messa in pratica di questi atteggiamenti resilienti, risulta essere direttamente proporzionale al rafforzamento della cosiddetta "intelligenza emotiva" (Schneider T. R. et al., 2013). Studiata da D. Goleman nel 1995, venne da lui definita come "[...] l'abilità di saper percepire, valutare ed esprimere un'emozione, l'abilità di accedere ai sentimenti e/o crearli quando facilitano i pensieri, l'abilità di capire l'emozione e la conoscenza emotiva, l'abilità di regolare le emozioni per promuovere la crescita emotiva e intellettuale". Lo studioso sosteneva che ogni persona è dotata di questa particolare intelligenza, in modo più o meno elevato, da cui poter conoscere e utilizzare le competenze emotive superiori (Goleman D., 1995 citato da Battarin I. et al., 2020). In questo modo, tramite le abilità emotive, si può valutare se si è in grado o meno di fronteggiare il fattore stressante. Vengono eseguite due valutazioni in particolare: la prima permette di identificare la rilevanza dello *stressor*⁶ per la vita della persona, la seconda stima le risorse disponibili per superarlo. Se le risorse di cui si dispone sono in grado di soddisfare la nuova situazione allora il fattore di stress si pone come sfida

⁶ *Stressor*: ogni agente stressante, ogni causa o stimolo che può indurre una condizione di stress (Vocabolario Treccani online, Roma, Istituto dell'Enciclopedia Italiana).

per l'individuo, se al contrario le risorse richieste sono maggiori di quelle disponibili, la nuova situazione si pone come minaccia per l'integrità emotiva (Lazarus & Folkman, 1984 citati da Schneider T. R. et al., 2013). Con queste premesse, si sottolinea l'importanza dello sviluppo delle competenze emotive, sia da parte dei genitori che affrontano la perdita che dall'equipe sanitaria che li deve assistere.

CAPITOLO II: MATERIALI E METODI

Nel seguente capitolo verrà presentata la metodologia di ricerca ritenuta più pertinente per l'elaborazione del Lavoro di Tesi. Data la sensibilità del tema scelto si è deciso di realizzare una revisione della letteratura.

2.1 Scopo dello studio

Questa revisione di letteratura è stata condotta allo scopo di rispondere ai seguenti quesiti di ricerca:

- Quali strategie comunicative e di supporto devono utilizzare gli infermieri per sostenere i genitori in lutto?
- Quali sono le percezioni dei familiari sull'assistenza ricevuta e come l'avrebbero desiderata?
- Qual è l'impatto emotivo degli infermieri di fronte a tali situazioni e come lo affrontano?

L'obiettivo di questa revisione di letteratura è quello di delineare le strategie comunicative e di supporto che l'infermiere d'emergenza deve utilizzare nei confronti dei genitori che hanno perso il figlio dopo il soccorso di S.U.E.M. 118 (Servizio di Urgenza ed Emergenza Medica) o al Pronto Soccorso, indagando anche sulle percezioni dei familiari e degli infermieri a tal proposito.

La revisione della letteratura è stata guidata dall'elaborazione dei tre elementi del metodo PIO raffigurato nella **Tabella I**.

Tabella I. Metodo PIO

Problema	Decesso pediatrico dopo soccorso sul territorio o al Pronto Soccorso
Intervento	Strategie comunicative e di supporto per i genitori
Outcomes	Migliorare l'esperienza di lutto e prevenire il lutto complicato

2.2 Ricerca bibliografica

La prima fase dello studio è stata caratterizzata dalla ricerca bibliografica, mirata ad identificare la rilevanza del problema nella letteratura disponibile.

Tale ricerca è stata condotta in un arco di tempo di cinque mesi, nel periodo compreso tra Aprile ed Agosto 2023. Il materiale utile per la stesura della tesi è stato reperito principalmente dalla banca dati biomedica PubMed. La ricerca degli articoli scientifici è stata eseguita utilizzando l'operatore booleano AND e IN con le seguenti parole chiave: "family centered care", "pediatric/children death", "emergency service/room" "family support", "parent's perception", "nursing communication", "unexpected/sudden", "professional-family relation".

Le stringhe di ricerca digitate sono state riportate nella **Tabella II**.

Tabella II. Stringhe di ricerca applicate nella banca dati PubMed

Stringhe di ricerca	Articoli reperiti	Articoli selezionati
Family centered care AND pediatric death	69	4
Family support AND children death IN emergency room	36	2
Parent's perception AND child death AND nursing communication	9	1
Emergency service AND unexpected child death	17	1
Professional-family relation AND sudden child death	7	1

I filtri selezionati nella banca dati PubMed sono stati i seguenti:

- full text;
- articoli pubblicati negli ultimi 10 anni (2013-2023);
- lingua inglese, italiano;
- Età: 0-18 anni.

A supporto della revisione sono state consultate anche altre fonti, quali:

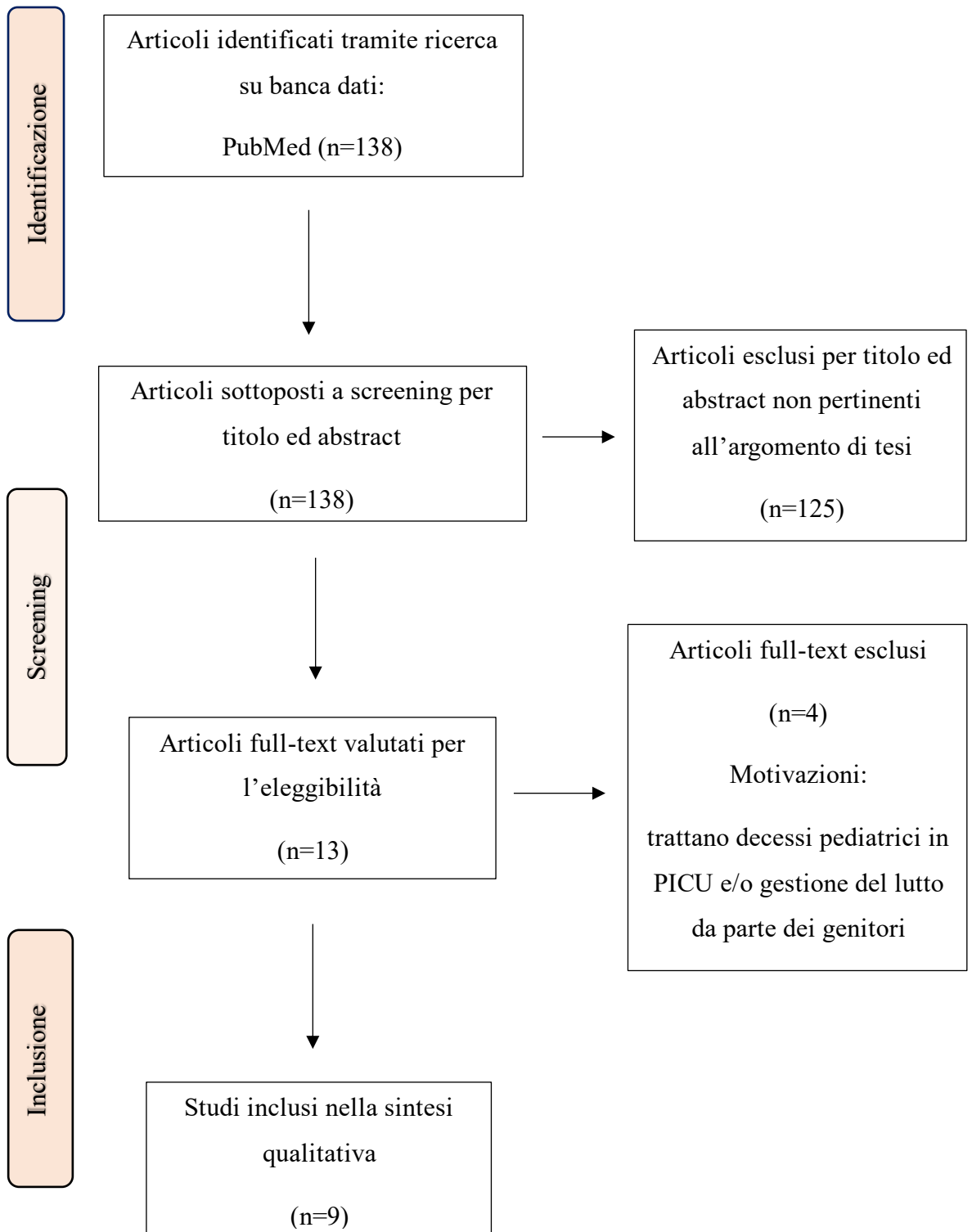
- Google Scholar;
- ResearchGate;
- Libri di testo.

2.3 Criteri di selezione degli studi

La selezione degli studi è stata strutturata secondo le 4 fasi previste dalla flowchart PRISMA (*Tabella III*):

1. Identificazione degli studi tramite la banca dati PubMed con esclusione degli articoli doppi e/o non pertinenti;
2. Screening dei titoli e degli abstract degli articoli inclusi;
3. Valutazione del full text per l'eleggibilità;
4. Lettura del full text degli articoli inclusi.

Tabella III. Flowchart degli studi selezionati con metodo PRISMA



L'inclusione o l'esclusione degli articoli è avvenuta secondo i criteri riportati nella **Tabella IV**.

Tabella IV. Criteri di inclusione ed esclusione degli articoli

Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
Morte pediatrica/infantile (0-18 anni)	Morte adulta (> 18 anni)
Decessi improvvisi avvenuti sul territorio/Pronto Soccorso	Decessi dopo malattie croniche o cure palliative avvenuti in Hospice/NICU/PICU
Ruolo infermieristico nell'assistenza a genitori in lutto	Ruolo di altri professionisti che non fossero infermieri
Percezioni dei genitori e degli infermieri rispetto l'accaduto	Percezioni degli astanti e di altre figure professionali

A seguito della consultazione della banca dati sono stati selezionati 138 articoli, successivamente sottoposti a screening per titolo ed abstract. Dopo questa prima fase di lettura sono stati esclusi 125 articoli poiché non pertinenti e/o duplicati. Sono stati esaminati i full text dei restanti 13 articoli, ne sono stati esclusi 4, con una rimanenza di 9 articoli inclusi nella revisione. Gli studi utilizzati per la revisione di letteratura sono stati declinati nella tabella di estrazione dei dati, in cui vengono indicati il titolo, gli autori, la rivista e l'anno di pubblicazione di ciascuno studio incluso (*Allegato I*).

CAPITOLO III: RISULTATI DELLA RICERCA

Nel seguente capitolo verranno illustrati i risultati tratti dagli articoli inclusi nella revisione di letteratura. Gli studi considerati sono nove: sei qualitativi, di cui cinque interviste semi-strutturate e un focus-group con intervista individuale, un report, uno studio di caso clinico e una revisione sistematica. Gli scritti più datati risalgono al 2014 (O'Malley et al. e Garstang et al.) mentre quelli più recenti al 2022 (McKenna et al. e Turner et al.). Tutte le ricerche sono state eseguite in paesi industrializzati: due in Australia, uno in Scozia e Regno Unito e i rimanenti negli Stati Uniti. Gli articoli, una volta analizzati, sono stati tra loro confrontati al fine di sovrapporre e unire le tematiche simili con lo scopo di rispondere ai quesiti di ricerca che suddividono il capitolo.

3.1. Risposta al primo quesito

Quali strategie comunicative e di supporto devono utilizzare gli infermieri per sostenere i genitori in lutto?

Negli studi di O'Malley P. et al. (2014), O'Meara M., Trethewie S. (2015) e Fallat M. E. et al. (2016) rispettivamente un technical report, un case report e uno studio qualitativo, vengono presentate le linee guida e le azioni che guidano l'approccio centrato sulla famiglia, in casi di decesso pediatrico extraospedalieri o in contesti d'emergenza come il Pronto Soccorso.

Lo studio di O'Malley P. et al. (2014), è uno studio report che si basa su un technical report originale, pubblicato dal Pediatrics nel 2005, a sostegno di alcune dichiarazioni congiunte: la prima dell'American Academy of Pediatrics (AAP), la seconda dell'American College of Emergency Physicians (ACEP) e un articolo pubblicato dall'Annals of Emergency Medicine nel 2003. Queste pubblicazioni chiedevano un approfondimento dell'approccio centrato sulle cure compassionevoli al paziente e alla famiglia nel rispetto della diversità sociale, spirituale e culturale (O'Malley P. et al. 2014). L'indagine considerata ha risposto a tale richiesta definendo le responsabilità degli operatori sanitari nei confronti della famiglia e del paziente in casi di morte pediatrica al Pronto Soccorso. Gli autori hanno elencato una serie di strategie utili da

usare in un contesto di perdita così delicato, riferendo l'apprezzamento da parte dei genitori verso una relazione compassionevole ed empatica. La ricerca considerata ritiene che il professionista, medico o infermiere che sia, debba entrare in contatto con l'umanità del genitore e fornire le informazioni di cui necessita (O'Malley P. et al. 2014). Il linguaggio utilizzato non deve essere specialistico ma semplice, premuroso ed onesto. È fondamentale non dare false speranze ai genitori rispetto la gravità della situazione nel caso in cui la morte non sia ancora avvenuta ma imminente e, per ciò che riguarda la velocità con cui le notizie vengono espresse, deve basarsi sul tempo di elaborazione e comprensione della famiglia (O'Malley P. et al. 2014). Sebbene il contesto del Pronto Soccorso sia accelerato e frettoloso, è importante mantenere un atteggiamento calmo e pacato con cui dimostrare completa disponibilità nel fornire informazioni continue sulla salute del bambino (O'Malley P. et al. 2014).

Nella parte conclusiva dello studio di O'Malley P. et al (2014), sono riportate alcune appendici di approfondimento dove sono proposte linee guida in grado di orientare i comportamenti dei professionisti nella gestione della famiglia in lutto. La prima appendice approfondisce le modalità con cui la notizia di morte deve essere comunicata. Benché la notifica del decesso venga data dal medico, non è raro che esso si avvalga di altro personale, quale l'infermiere, nell'affrontare la famiglia. Di seguito sono riassunte le azioni e le strategie comunicative suggerite dallo studio:

- È essenziale che i membri dell'equipe prendano un momento di autoriflessione per riconoscere i sentimenti provati rispetto al triste accaduto e li mettano temporaneamente da parte. Ciò permetterà di concentrarsi al meglio sulla famiglia;
- Pensare a quale comportamento si utilizzerebbe se fosse un caro a ricevere la triste notizia. Ciò permette di orientare al meglio il proprio atteggiamento nei confronti dei genitori;
- Scegliere un'ambiente appropriato, tranquillo, con privacy, in cui i genitori possano sentirsi protetti e indisturbati. Disporre un numero sufficiente di posti a sedere, sia per i familiari che per il personale, assicurarsi di avere acqua e fazzoletti a disposizione ed essere presentabili e disponibili (spegnere ogni tipo di distrazione, come cercapersone e telefoni, e controllare l'aspetto affinché non sia trasandato ma ordinato);

- Riunire tutti i membri della famiglia presenti e verificare che vi siano anche il cappellano, l'assistente sociale o qualsiasi altra persona vicina alla famiglia, da loro richiesta. Per qualsiasi necessità di traduzione è utile avvalersi di un interprete e non di un familiare (utilizzare quest'ultimo solo nel caso in cui l'interprete non sia disponibile, sottolineando quanto possa essere difficile sentire e poi condividere la cattiva notizia);
- Tenere a disposizione una copia scritta del nome e delle informazioni di contatto dei membri dell'equipe che hanno seguito il caso, in modo tale che, se i genitori dovessero avere dubbi o bisogno di chiarimenti, abbiano già gli strumenti per farlo;
- Una volta che la famiglia è stata riunita nella stanza è utile presentarsi, dire il proprio nome e il proprio ruolo stringendo la mano o toccando in modo rassicurante i genitori, sedendosi all'altezza dei loro occhi;
- A questo punto viene comunicata la notizia di morte dal medico. Il professionista dovrà determinare cosa la famiglia conosce rispetto la situazione del figlio ("Per favore, ditemi cosa sapete già di quello che è successo a [nome del bambino]"). È fondamentale conoscere ed utilizzare il nome del paziente. Successivamente, avvalendosi di un breve preavviso ("Mi dispiace darvi questa brutta notizia"), si informa i genitori del decesso, tenendoli strettamente sotto il proprio sguardo ("Abbiamo fatto tutto il possibile ma [nome del bambino] è morto"). È fondamentale non usare termini quali "non ce l'ha fatta", "perso" o "non c'è più", ma parole dirette quali "morte" o "morire" al fine di comunicare nel modo più sincero e veritiero possibile. Una volta informati è importante lasciare alla famiglia il tempo di elaborare ciò che hanno appena ascoltato ed attendere una loro reazione. In questo frangente è possibile si manifestino l'intera gamma di emozioni umane, è importante ascoltare la famiglia e rispondere ai loro sentimenti (utilizzare espressioni quali "Non riesco ad immaginare quanto debba essere difficile sentire questa notizia" ed evitarne altre quali "So che dovete sentirvi molto male"). Successivamente può essere utile sollecitare alcune domande e valutare la comprensione delle informazioni fornite ("Vi ho dato una notizia così terribile, avete qualche domanda da fare oppure qualcosa che possa spiegare meglio?"), a causa dello

shock e dello stress provato, è immaginabile che non abbiano assimilato tutto ciò che è stato comunicato e che chiedano di ripetere parti di quanto detto. A questo punto si potrebbe riferire che il loro bambino non ha sofferto, una rassicurazione che aiuta molto i familiari e che spesso non hanno il coraggio di domandare. In questi momenti i sensi di colpa dei genitori sono inestricabili dalla morte del figlio, è confortevole fornire rassicurazioni sull'importanza del loro ruolo rispetto all'evento ("Non vedo come questo incidente potesse essere previsto") (O'Malley P. et al. 2014, Appendice 1).

L'abilità nel saper trasmettere cattive notizie, come la morte, è uno dei primi strumenti terapeutici da offrire alla famiglia ed elemento cardine del *Family Center Care (FCC)*⁷ (O'Malley P. et al. 2014). Sebbene la notifica di morte venga riferita dal medico, anche l'infermiere deve conoscere ed essere in grado di utilizzare le skills comunicative e di supporto adeguate (O'Malley P. et al. 2014).

Le strategie di comunicazione sopracitate vengono concordate anche da O'Meara M. e Trethewie S. (2015). Questi autori, nel loro studio case report, hanno fornito, dopo una breve descrizione del caso clinico di decesso pediatrico extraospedaliero, alcuni suggerimenti per i membri dell'equipe sanitaria che devono supportare la famiglia all'arrivo in Pronto Soccorso. Tra le indicazioni fornite, oltre all'importanza della comunicazione empatica e rassicurante, gli autori hanno sottolineato la necessità di chiamare personale aggiuntivo che possa eseguire i compiti di routine con gli altri pazienti, mentre l'equipe coinvolta nel decesso assiste la famiglia. In questo modo tutti i pazienti in attesa possono essere visitati senza togliere tempo prezioso ai bisogni dei genitori in lutto. Sebbene questo aspetto possa essere molto utile in un contesto di Pronto Soccorso, non può essere applicato nei casi di morte extraospedaliera, dove, l'assistenza alla famiglia, risulta essere ben più complicata da gestire. Di fatto, nonostante l'impegno nella *Family Center Care (FCC)* sia stato ampiamente riconosciuto, la sua applicazione negli interventi sul territorio non ha molta valenza in letteratura (Fallat M. E. et al., 2016). Tra le poche ricerche a tal proposito gli autori,

⁷ *Family Center Care*: è un approccio che riconosce il valore di un'assistenza sanitaria nel rispetto delle esigenze dei pazienti, delle loro famiglie e della loro comunità. L'assistenza incentrata sulle famiglie prevede che tutti gli aspetti assistenziali siano tesi a sostenere e coinvolgere la famiglia con l'obiettivo di migliorare la qualità, il benessere psicologico, gli outcome clinici e l'esperienza complessiva del paziente e dei familiari (Novello N., 2022, Unimib)

Fallat M. E. et al. (2016), hanno condotto uno studio qualitativo con focus group e interviste individuali a 98 operatori dei servizi medici d'emergenza esposti a morte pediatrica. La ricerca propone comportamenti utili da adottare nei decessi extraospedalieri al fine di organizzare al meglio il personale presente tra i bisogni del bambino e quelli della famiglia. I risultati riportati, in merito alla comunicazione e al supporto da fornire, rispecchiano quelli degli studi di O'Malley P. et al (2014) e O'Meara M., Trethewie S. (2015) in ambito ospedaliero. I partecipanti hanno riferito che, una volta giunti sulla scena, un operatore venga incaricato di interagire con la famiglia per raccogliere informazioni sull'accaduto, sulle condizioni mediche del paziente e per rimanere vicino ai genitori. Nel frattempo uno o più professionisti, valutano le condizioni del bambino eseguendo le procedure mediche necessarie (Fallat M. E. et al., 2016). In questo modo viene data la giusta attenzione al paziente e ai genitori, senza che quest'ultimi si sentano abbandonati. Successivamente, in base alla gravità clinica, viene presa la decisione di trasportare immediatamente il bambino all'ospedale o continuare gli interventi sul posto (Fallat M. E. et al., 2016). Tutti i professionisti, alla richiesta di far salire o meno un familiare sull'ambulanza, hanno acconsentito unanime, affiancandolo ad un infermiere per tutto il tragitto (Fallat M. E. et al., 2016). Un altro aspetto che ha ricevuto ampio consenso è stato evidenziato nel permettere alle famiglie di assistere alle procedure medico-infermieristiche, in particolar modo alla rianimazione cardiopolmonare. Tutti gli intervistati hanno esposto di assegnare un infermiere alla famiglia, che potesse spiegare l'utilità delle procedure durante la loro applicazione, riscontrando quanto questa attività permetta ai genitori di rendersi conto che tutto il possibile è stato fatto (Fallat M. E. et al., 2016). Nonostante i partecipanti all'intervista abbiano dimostrato totale propensione alla presenza dei genitori durante la rianimazione, hanno anche ammesso che non sempre è possibile permetterlo. A tal proposito, gli autori dello studio, Fallat M. E. et al. (2016), hanno riassunto una serie di fattori che ne impedirebbero la partecipazione: familiari con reazione eccessivamente emotiva che interferiscono con le procedure, interventi invasivi che possono risultare macabri agli occhi della famiglia, numero carente di professionisti che impedisce di dare la giusta attenzione ai cari del paziente, scene in cui vi sono più vittime o feriti oltre al bambino e circostanze di morte per sospetti abusi e maltrattamenti (Fallat M. E. et al., 2016). Con questi risultati, si nota quindi che, in

ambito extraospedaliero, è l'equipe a prendere il controllo della situazione decidendo se coinvolgere o meno la famiglia, opponendosi completamente a quanto riferito dagli autori, McKenna L., Shimoinaba K., Copnell B. (2022). Secondo gli intervistati di quest'ultimo studio, condotta con interviste semi-strutturate ad infermieri di alcuni Pronto Soccorso australiani, la partecipazione dei genitori alla rianimazione viene incoraggiata, lasciando ad essi, però, piena libertà di scelta in merito. Anche da queste interviste, come in quelle condotte da Fallat M. E. et al. (2016), emerge l'importanza di assegnare un infermiere in grado di supportare e informare la famiglia delle procedure eseguite. Alcuni partecipanti hanno riferito che l'infermiere scelto è solitamente un professionista "senior" che, avendo maggiore esperienza, è ritenuto più abile nel sostenere la famiglia rispetto agli infermieri "junior" (McKenna L., Shimoinaba K., Copnell B., 2022). Ponendosi assieme ai genitori in un angolo della stanza o alla testa del bambino, risponde alle loro domande mettendoli nella posizione di parlargli ed interagire con esso (McKenna L., Shimoinaba K., Copnell B., 2022). Altri infermieri intervistati, hanno anche sottolineato l'importanza della partecipazione di fratelli e sorelle del paziente alla rianimazione, allo scopo di allargare l'inclusione del sostegno emotivo (McKenna L., Shimoinaba K., Copnell B., 2022).

In generale, a prescindere che la famiglia assista o meno alle procedure, è essenziale poter dare loro la possibilità di salutare un'ultima volta il bambino. Sia nelle indagini di O'Malley P. et al. (2014) che d'O'Meara M., Trethewie S. (2015), viene descritto il ruolo dell'infermiere nell'organizzazione di questo incontro. O'Malley P. et al. (2014) sostengono che la famiglia debba essere avvisata prima della predisposizione dell'ambiente, con tono pacato e parole dolci ("Molte famiglie ci hanno riferito di essere stati confortati dal ricordo di aver parlato, toccato o abbracciato il bambino, vi piacerebbe poterlo fare?"). Successivamente, i genitori, vengono accompagnati dal figlio. Se lo richiedono è utile rimanere con loro in quest'ultimo saluto. Nel caso in cui la coppia sia arrivata dopo che il corpo del bambino è stato trasportato in obitorio, è utile che l'infermiere avvisi il supervisore infermieristico, la polizia e la sicurezza, per accompagnare la coppia dal bambino (O'Malley P. et al., 2014). Durante l'incontro è possibile creare la cosiddetta "scatola dei ricordi", un contenitore in cui riporre impronte di mani e piedi realizzate con inchiostro o argilla, ciocche di capelli, vestiti o oggetti personali e talvolta fotografie del bambino (O'Malley P. et al., 2014 e

O'Meara M., Trethewie S., 2015). Questa pratica permette alle famiglie di portare con sé una parte del proprio figlio e conservarla per il resto della loro vita. Spesso, anche lavare e vestire il bambino, è importante per i genitori e, avere un infermiere che li assista nel farlo, è da loro ritenuto molto utile (O'Meara M., Trethewie S., 2015). È da tener presente, però, che nel momento in cui i genitori acconsentono all'autopsia o alla donazione di organi, è necessario discutere con il medico legale la fattibilità di questa pratica a seconda dei requisiti legislativi disposti (O'Meara M., Trethewie S., 2015). Infine, se la famiglia non desidera portare subito con sé la scatola dei ricordi realizzata, è imperativo conservarla nell'armadietto degli oggetti di valore fino al momento in cui se la sentiranno di ritirarla.

3.2 Risposta al secondo quesito

Quali sono le percezioni dei familiari sull'assistenza ricevuta e come l'avrebbero desiderata?

Nello studio di Fallat M. E. et al. (2018) , ricerca qualitativa condotta con interviste semi-strutturate, sono state analizzate le risposte date da 15 genitori in lutto che hanno perso 11 dei loro figli, in merito all'assistenza ricevuta dai servizi medici d'emergenza. Dai risultati raccolti dagli autori, si sono sottolineate diverse criticità nel rapporto tra genitori e professionisti. I familiari hanno riferito di aver avuto per la maggior parte interazioni negative in cui si sono sentiti giudicati, incolpati e poco rispettati. In quasi tutti i casi la comunicazione non è stata empatica o rassicurante, ma frettolosa e fredda (Fallat M. E. et al., 2018). Molti genitori si sono sentiti a disagio nel rapporto con medici ed infermieri a causa dell'atteggiamento scortese, irritabile e poco attento nei loro confronti. In tutti gli 11 casi non è stato eseguito alcun follow-up dopo la morte del bambino. Alcune coppie hanno riferito di essere stati invitati ad un secondo incontro con i professionisti, a cui però non hanno partecipato, ed altri di aver ricevuto un opuscolo sull'elaborazione del lutto, ritenuto invece molto utile (Fallat M. E. et al., 2018). Nello studio di Turner S. et al. (2022), un'altra ricerca qualitativa a interviste semi-strutturate a 24 genitori in lutto, si sono riscontrate per la maggior parte esperienze negative con gli operatori sanitari. I risultati concordano con quelli riportati da Fallat M. E. et al. (2018), soffermandosi anche su altre percezioni esplicitate nelle

interviste. Una delle prime impressioni dei genitori che, Turner S. et al. (2022) hanno fatto emergere, è stata quella di un interesse centrato perlopiù sulle procedure che sulla flessibilità della situazione. È stato rimarcato il fatto di aver vissuto un'assistenza a "taglia unica" anziché personalizzata sulle esigenze della famiglia e del bambino (Turner S. et al., 2022). I partecipanti hanno anche riferito che infermieri e medici sembravano non tenere conto che la loro apparente calma nascondesse in realtà forte turbamento e angoscia, scambiandola per "forza" congratulandosi per la reazione avuta (Turner S. et al., 2022). In questo modo, i professionisti hanno inconsapevolmente reso accettabili alcune reazioni al dolore rispetto ad altre, mettendo i genitori nella posizione di dover dimostrare una certa "diligenza emotiva" (Turner S. et al., 2022).

Se da un lato sono stati descritti i rapporti negativi con i professionisti, dall'altro, entrambi gli studi (Fallat M. E. et al., 2018 e Turner S. et al., 2022), hanno reso noti i comportamenti che i genitori avrebbero voluto o, nei pochi casi di "buona assistenza", quelli apprezzati. Riassumendo, le buone azioni emerse sono state: trattare con cura e dignità il corpo del bambino, parlare con esso anche dopo il decesso in segno di rispetto della sua personalità, dare l'opportunità ai genitori di mantenere tale ruolo, nonostante la morte del figlio, con una separazione "lenta e dolce", utilizzare una comunicazione sensibile forgiata sui tempi di comprensione della famiglia (Turner S. et al., 2022), e coinvolgere i genitori nelle decisioni di cura e nel trasporto all'ospedale (Fallat M. E. et al., 2018).

Il volere dei genitori è stato ancora più approfondito da Garstang J., Griffiths F., Sidebotham P. (2014), una revisione sistematica di studi misti dove sono stati riassunti i desideri di 4000 genitori che hanno subito la morte improvvisa del figlio. Molti dei comportamenti riportati quali, bisogno di privacy, informazioni e tempo con il figlio, si sono sovrapposti ai risultati di studi precedenti (O'Malley P. et al., 2014 e O'Meara M., Trethewie S., 2015); mentre altri sono emersi per la prima volta. Una delle necessità che non è stata sottolineata negli studi sopracitati è stato il bisogno di conoscere la causa di morte. Garstang J., Griffiths F., Sidebotham P. (2014), hanno delineato quanto i genitori desiderassero avere riscontro dei dati dell'autopsia da parte di medici ed infermieri. Nonostante ciò, solo il 28% di madri e padri che hanno partecipato allo studio, hanno richiesto l'esito dell'esame dato che, la restante

percentuale non era consapevole di poterlo fare (Garstang J., Griffiths F., Sidebotham P., 2014). Questo fatto rimarca quanto la mancanza di informazioni possa condizionare negativamente affrettando conclusioni errate. Alcuni dei sondaggi analizzati nella ricerca, hanno dimostrato che tutti coloro che hanno ricevuto i risultati dell'autopsia li abbiano ritenuti essenziali per superare il lutto, mentre la minoranza che li ha rifiutati se ne sia profondamente pentita (Garstang J., Griffiths F., Sidebotham P., 2014). Tuttavia, i familiari che hanno avuto accesso a tali esiti hanno riscontrato difficoltà nella comprensione nonostante i chiarimenti da parte dei professionisti, mentre altri, ricevendoli direttamente a domicilio, non hanno potuto avere alcun confronto con essi (Garstang J., Griffiths F., Sidebotham P., 2014). A sostegno di ciò si preannuncia un'altra necessità richiamata dalle coppie e raramente predisposta: follow-up programmati con gli operatori sanitari. Come già accennato in alcuni studi precedenti (O'Malley P. et al. 2014, Fallat M. E. et al., 2016 e Fallat M. E. et al., 2018) il bisogno di un rapporto continuo con i professionisti che si sono presi cura della famiglia al momento della perdita, è ritenuto come la più efficace delle "cure" (Garstang J., Griffiths F., Sidebotham P., 2014). Grazie ad incontri programmati per alcuni mesi, i genitori possono ricevere informazioni sull'autopsia, chiarimenti e condividere ricordi del bambino. Molto apprezzate sono la partecipazione dei professionisti al funerale e l'offerta di condoglianze formali. Nei follow-up, come per la notifica di decesso, è il medico a condurre l'incontro, benché nella maggior parte dei casi sia presente anche l'infermiere in quanto membro dell'equipe e parte attiva del supporto alla famiglia (O'Malley P. et al. 2014).

3.3 Risposta al terzo quesito

Qual è l'impatto emotivo degli infermieri di fronte a tali situazioni e come lo affrontano?

La morte di un bambino non ha impatto solamente sui genitori ma anche sugli infermieri e gli altri professionisti che vi assistono. Negli studi condotti di Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B. (2021) e Lindsay J., Heliker D. (2018), entrambe ricerche qualitative a interviste semi-strutturate, vengono indagate le esperienze degli infermieri che lavorano in contesti d'emergenza, in particolare nel Pronto Soccorso, al

fine di esaminare le emozioni provate e le tecniche da loro praticate per superare l'evento traumatico. Tutti gli intervistati hanno espresso di aver provato emozioni forti. Entrambi gli studi hanno evidenziato le sensazioni di intorpidimento, fallimento, impotenza e senso di colpa (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B. (2021) e Lindsay J., Heliker D. (2018). I partecipanti hanno confidato di aver pianto e provato rabbia per l'intervento di rianimazione non riuscito o per le circostanze di morte del bambino e, molti altri, di aver dovuto lasciare l'ambiente di lavoro e prendersi del tempo per "guarire" (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021). Ciò che è affiorato dai risultati delle interviste è stato il forte bisogno di supporto. Benché ognuno abbia elaborato in via del tutto personale il trauma vissuto (Lindsay J., Heliker D., 2018), è stata criticata da tutti la mancanza di follow-up centrati sui sentimenti dei professionisti (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021). Nonostante molti ospedali disponessero di programmi di assistenza per i dipendenti o sessioni di debriefing, chi vi ha partecipato ha lamentato quanto fossero concentrati sul miglioramento degli interventi clinici (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021). Il poco interesse recato alla sfera emotiva ha fatto sentire gli infermieri abbandonati e soli, obbligandoli a ricorrere a strategie personali con cui superare l'evento. Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B. (2021), hanno elencato tali strategie classificandole in esterne ed interne. Tra le tecniche esterne vengono riportate:

- Sostegno tra pari: gli infermieri hanno esplicitato quanto il supporto tra colleghi che lavorano e comprendono l'ambiente d'emergenza, sia utile per elaborare esperienze di morte pediatrica. Tramite un confronto e conforto reciproci si sono creati debriefing informali da cui affrontare il trauma (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021);
- Supervisione informale: la maggior parte degli intervistati, infermieri senior, ha espresso la responsabilità di guidare e sostenere gli infermieri junior. Ponendosi come modello, il personale più anziano ha fornito supporto emotivo e clinico, discutendo non solo dei sentimenti provati ma anche di come migliorare negli interventi pediatrici futuri (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021).

Tra le tecniche interne sono emerse:

- Scelta di mostrare o nascondere le emozioni: alcuni infermieri hanno riferito di aver condiviso le proprie emozioni con i genitori, altri di averle espresse in separata sede con i propri colleghi, altri ancora di averle sfogate una volta soli. Ognuno ha liberato i propri sentimenti in tempi diversi sottolineando quanto l'espressione emotiva sia unica in ciascun professionista (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021);
- Accettazione e creazione di significato: gli intervistati hanno accettato la realtà di morte attribuendole un significato. Hanno anche forgiato una forza interna, creatasi dalle esperienze professionali e di vita, con cui affrontare l'accaduto e il dolore dei genitori (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021);
- Applicazione di strategie di coping: tra i meccanismi di coping utilizzati, la cura di sé, la riflessione e la spiritualità, si sono dimostrate le più utilizzate. Queste tre strategie sono state considerate individuali e uniche, in quanto ogni partecipante ne ha utilizzata una in base alle proprie necessità di "guarigione" (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021).

Lo studio di Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B. (2021) dunque, sottolinea quanta importanza venga data alle strategie informali piuttosto che a quelle formalmente organizzate. Ciò mette in risalto le problematiche istituzionali nel supporto ai dipendenti sanitari, i quali richiedono la necessità di educazione nelle abilità comunicative e di supporto alla famiglia tramite corsi di formazione, simulazioni realistiche, e l'organizzazione di "debriefing a caldo" estesi anche agli operatori delle ambulanze, oltre a quelli del Pronto Soccorso (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021, Fallat M. E. et al., 2016, O'Malley P. et al., 2014 e O'Meara M., Trethewie S., 2015). Servizi offerti da personale qualificato piuttosto che da infermieri senior, permettono di erogare un supporto mirato alla guarigione, con cui sviluppare efficaci strategie di coping. La base volontaria degli incontri, si pone nel rispetto delle scelte dei professionisti di parteciparvi o meno (Shimoinaba K., McKenna L., Copnell B., 2021), mentre rituali di chiusura in memoria del bambino (per esempio un minuto di silenzio), possono avere un forte potenziale curativo con cui "chiudere il cerchio" dell'evento traumatico (O'Malley P. et al., 2014).

CAPITOLO IV: DISCUSSIONE e CONCLUSIONI

4.1 Discussione

Alla luce dei risultati ottenuti, attraverso la revisione della letteratura disponibile, si possono esprimere differenti considerazioni. In tutti gli articoli esaminati emerge quanto una comunicazione compassionevole ed empatica, nei confronti dei genitori in lutto, possa fare la differenza. Inoltre, caratteristiche imprescindibili per una comunicazione efficace, sono: non dare false speranze, utilizzare il nome del bambino e la parola “morto”, fornire il tempo necessario per elaborare ciò che viene detto e considerare anche l’ambiente circostante, fornendo privacy e tranquillità. Sebbene alcuni studi si concentrino maggiormente sull’utilizzo di queste tecniche da parte del medico piuttosto che dell’infermiere nel dare la notizia di morte, è la figura infermieristica ad essere individuata nel ruolo portante del supporto ai familiari. Sulla base di ciò è essenziale che anch’essi conoscano e sappiano applicare le strategie di comunicazione. Le responsabilità di questa professione, nei confronti della famiglia, non sono marcate solamente all’interno del Pronto Soccorso ma anche nei soccorsi sul territorio dove, l’applicazione della Family Center Care (FCC), risulta essere ancora più complessa. Come al Pronto Soccorso, anche sul territorio, è buona pratica individuare un infermiere incaricato di assistere i familiari e raccogliere informazioni sul paziente mentre gli altri operatori si concentrano sul bambino. Molti studi manifestano l’unanimità nel permettere ad un genitore di salire sull’ambulanza e, se le circostanze lo permettono, di assistere alle procedure salvavita. Come nel caso della rianimazione cardiopolmonare, per quanto cruenta possa risultare agli occhi dei genitori, è da loro considerata un’esperienza fondamentale per prendere coscienza delle forze spese dai professionisti sanitari nel tentare di salvare la vita al loro bambino. In questo paradigma, seppur molto incoraggiata dagli infermieri, la scelta di assistervi o meno rimane nella facoltà di decisione dei genitori. Al contrario di quanto avviene sul territorio dove, a causa degli spazi, attrezzature e operatori limitati è l’equipe a definirlo. Nonostante queste differenze tra l’ambiente d’emergenza intra ed extraospedaliero, dare alla famiglia la possibilità di salutare per l’ultima volta il figlio è dimostrazione di rispetto e umanità da parte dei professionisti. Dato che l’incontro avviene solitamente all’interno dell’ospedale, rendere l’ambiente accessibile alla

famiglia fornendo privacy e tranquillità, spiegazioni su come il bambino apparirà e, nei casi di donazione d'organi o autopsie, a cosa dovranno fare attenzione prima di toccarlo, permette alla coppia di vivere con maggior consapevolezza e partecipazione attiva quel momento. In queste circostanze, creare una scatola dei ricordi da poter conservare a casa, è ritenuto molto utile per mantenere vivida la memoria del piccolo. Allo stesso tempo, avere un infermiere che accompagni la famiglia nella stanza, che si prenda cura di loro, fa sentire i genitori accuditi e protetti.

Gli articoli che hanno analizzato le esperienze dei genitori, rispetto all'assistenza ricevuta, hanno fatto emergere perlopiù esperienze negative ed angoscianti che sono rimaste impresse nei loro ricordi. Le coppie hanno descritto di essersi sentite giudicate, poco rispettate o addirittura incolpate per la morte del figlio. Hanno anche riferito poca empatia nei loro confronti, come se fosse data più importanza alle procedure piuttosto che ai loro bisogni. Nelle poche esperienze riferite come positive, i familiari hanno apprezzato l'umanità dei professionisti e il loro impegno nel salvare il bambino, evidenziando quanto le loro attenzioni li abbiano aiutati nell'elaborazione del lutto. Gli studi che hanno indagato le esperienze dei familiari hanno anche riportato i desideri dei genitori rispetto ad un'"assistenza modello" che avrebbero voluto ricevere e, i risultati emersi, hanno rispecchiato quelli della buona pratica riportata dagli articoli iniziali. Infine, benché quasi tutti gli articoli facessero un breve riferimento alla salvaguardia emotiva degli infermieri, pochi ne hanno approfondito l'argomento. Ciò che è affiorato è stata la mancanza di interesse per i sentimenti dei professionisti durante l'attività di debriefing, ove disponibili. Gli incontri sono stati descritti come impostati, rigidi e superficiali, centrati più sull'aspetto clinico che emotivo. Per questo motivo, gli infermieri si sono sentiti costretti a ricercare nel sostegno informale tra pari e in altre strategie di coping personali, alternative valide con cui ricucire le proprie ferite interiori.

4.2 Conclusioni

I quesiti di ricerca alla base della revisione svolta, consistevano nel riconoscere le tecniche di supporto e comunicazione che gli infermieri devono utilizzare nei confronti dei genitori in lutto, le percezioni della famiglia rispetto all'assistenza ricevuta e le modalità con cui questi professionisti superano l'impatto emotivo del decesso pediatrico. La ricerca bibliografica ha permesso di rispondere ai quesiti posti,

individuando implicazioni per la pratica clinica. Gli interventi infermieristici che hanno risposto al primo quesito sono stati: comunicazione empatica ed onesta con i genitori, fornire il tempo necessario alla famiglia per elaborare la notizia di morte, chiarire i dubbi della coppia, dimostrare completa disponibilità e sostenerli nelle decisioni cliniche, dare la possibilità, se desiderata, di partecipare alla rianimazione cardiopolmonare e creare un momento in cui poter salutare il bambino per l'ultima volta, realizzare assieme ai genitori una scatola dei ricordi del bambino ed essere presenti agli incontri di follow-up. In risposta al secondo interrogativo, invece, si sono evidenziate perlopiù percezioni negative da parte dei genitori. Questi hanno riferito comportamenti freddi, meccanici e giudicanti da parte degli infermieri. Le famiglie si sono sentite spesso abbandonate a causa delle poche informazioni fornite e dai rari follow-up organizzati dopo il decesso. Hanno giudicato con disprezzo l'atteggiamento dei professionisti che si sono dimostrati superficiali e rigidi, riscontrando una difficoltà maggiore nell'elaborazione al lutto rispetto alle poche coppie che hanno vissuto esperienze positive con gli infermieri. Infine, il responso dato al terzo quesito, si è individuato nelle strategie personali e informali che le figure infermieristiche hanno utilizzato per affrontare il dolore emotivo. Per superare le emozioni causate dal lutto pediatrico, il supporto tra colleghi, i "debriefing a caldo" e i meccanismi di coping personali, sono emerse tra le attività più effettuate per evitare il burnout.

Concludendo, gli studi disponibili in letteratura che delineano i comportamenti da adottare in circostanze di lutto pediatrico secondo i requisiti della Family Center Care (FCC), non sono molti, suggerendo quanto le ricerche a proposito debbano essere incrementate. Inoltre, nonostante le poche Linee Guida presenti orientino l'operato dei professionisti, quest'ultimi riferiscono avere ancora molte difficoltà nell'applicarle correttamente. Che sia per questioni organizzative, ambientali o di formazione, l'assistenza fornita non risponde adeguatamente ai bisogni della famiglia evidenziando un responso negativo tra i genitori che hanno interagito con il personale sanitario. Per tali motivi emerge la necessità di aumentare le conoscenze degli infermieri e di tutti gli altri professionisti tramite corsi di formazione e simulazioni in cui poter acquisire le abilità comunicative e le skills adatte a situazioni di lutto attraverso la guida di personale qualificato. Allo stesso tempo, organizzare servizi di supporto e debriefing che siano concentrati sulle reazioni psicologiche ed emozionali del personale, tanto

quanto sulle revisioni degli interventi clinici eseguiti, permette di promuovere la salvaguardia della salute mentale dei soccorritori fornendo gli strumenti necessari a superare l'impatto emotivo dell'evento e prevenendo l'insorgenza di disturbi mentali quale il Disturbo da Stress Post-Traumatico.

Essendo l'infermiere quella figura che incarna importanti principi e valori professionali, è imprescindibile il suo impegno nella relazione e nel supporto della famiglia nei contesti di lutto. Tanto più nei casi di morte pediatrica che in altri, la famiglia deve essere perno costante dell'assistenza infermieristica alla pari del paziente, in quanto fruitrice delle competenze relazionali e comunicative che questo ruolo possiede.

4.3 Limiti dello studio

La presente revisione di letteratura mostra alcune limitazioni. A causa della carenza di studi riguardanti nello specifico le competenze infermieristiche nel supporto alla famiglia in lutto, sei degli studi presi in considerazione, espandono la loro indagine anche al ruolo ricoperto da altri operatori sanitari nel campo. In questo senso, l'elaborato pur concentrandosi sulle competenze infermieristiche, non manca di riferimenti verso altre professioni sanitarie. Inoltre è utile sottolineare che, nonostante le pratiche esistenti si stiano forgiando sulle implicazioni che la Family Center Care (FCC) comporta, le linee guida che orientano il supporto al lutto sono ancora poche. Pertanto, i risultati derivanti dalla revisione rispecchiano gli interventi ritenuti utili dagli infermieri oltre che le poche pratiche validate in letteratura.

BIBLIOGRAFIA

- Adriaenssens, J., De Gucht, V. & Maes, S. (2012). The impact of traumatic events on emergency room nurses: Findings from a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 49(11), 1411–1422.
- Battarin, I., Caruso, A. G., Di Mauro, S., Alberio, M. (2020). Aver cura di chi si prende cura: l’impatto del lutto nell’infermiere di pronto soccorso, *57:5*, 1-5.
- Bekkering, H. J., & Woodgate, R. L. (2019). The parental experience of unexpectedly losing a child in the pediatric emergency department. *Omega - Journal of Death and Dying*, 84(1), 28–50.
- Bremer, A., Dahlberg, K., & Sandman, L. (2012). Balancing between closeness and distance: Emergency medical services personnel’s experiences of caring for families at Out-of-Hospital cardiac arrest and sudden death. *Prehospital and Disaster Medicine*, 27(1), 42–52.
- Champion, M. J., & Kilcullen, M. (2023). Complicated Grief Following the Traumatic Loss of a child: A Systematic review. *Omega - Journal of Death and Dying*.
- Ciccone, G. (2017). L’infermiere e il lutto. *Etica Infermieristica*.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 506–513.
- De Curtis, M. (2020). Italia spaccata a metà sulla mortalità infantile. De Curtis: “Il 47% in più di rischio morte per chi nasce al Sud”. *Società Italiana di Pediatria*. Disponibile in: <https://sip.it/2020/12/14/italia-spaccata-a-meta-sulla-mortalita-infantile-de-curtis-il-47-in-piu-di-rischio-morte-per-chi-nasce-al-sud/> (14 Dicembre 2020).
- De Tommasi, V. & Minetto, M. (2016). La morte del bambino e la gestione del lutto: problemi sommersi che mettono in crisi. *Il Pensiero Scientifico*, 17(3), 5.
- Fallat, M. E., Barbee, A. P., Forest, R., McClure, M., Henry, K., & Cunningham, M. R. (2016). Family centered practice during pediatric death in an out of hospital setting. *Prehospital Emergency Care*, 20(6), 798–807.

- Fallat, M. E., Barbee, A. P., Forest, R., McClure, M., Henry, K., & Cunningham, M. R. (2018). Perceptions by families of emergency medical service interventions during imminent pediatric Out-of-Hospital death. *Prehospital Emergency Care*, 23(2), 241–248.
- Garstang, J., Griffiths, F., & Sidebotham, P. (2014). What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics*, 14(1).
- Hillesum, E., (1941-1943) *Diario*. Garlaandt, J. G. & Passanti, C. (1996) Adelphi.
- Lindsay, J., & Heliker, D. (2018). The Unexpected Death of a Child and The Experience of Emergency Service Personnel. *Journal of Emergency Nursing*, 44(1), 64–70.
- Mangiacavalli, B., Pulimeno, A. M. L., Mazzoleni, B., Cicolini, G., Cicia, C., Draoli, N. & Vallicella, F. (2019). Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, FNOPI.
- McKenna, L., Shimoinaba, K., & Copnell, B. (2022). Family-centered care and pediatric death in the emergency department: A qualitative study using framework analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, 64, 18–23.
- Meyer, E. C., Sellers, D. E., Browning, D. M., McGuffie, K., Solomon, M. Z., & Truog, R. D. (2009). Difficult conversations: Improving communication skills and relational abilities in health care. *Pediatric Critical Care Medicine*, 10(3), 352–359.
- Monti, M. (2001). “Lo stress acuto negli operatori d'emergenza e sue complicanze. Descrizione e criteri di intervento del personale”. Relazione Convegno A.I.S.A.C.E., Lugo, 11-12 Ottobre.
- O'Malley, P. J., Barata, I. A., Snow, S. K., Shook, J. E., Ackerman, A. D., Chun, T. H., Conners, G. P., Dudley, N. C., Fuchs, S., Gorelick, M. H., Lane, N., Moore, B. R., Wright, J. L., Benjamin, L. S., Barata, I. A., Alade, K., Arms, J., Avarallo, J. T., Baldwin, S. & Brecher, D. (2014). Death of a child in the emergency department. *Pediatrics*, 134, 313–330.

- O'Meara, M., & Trethewie, S. (2015). Managing paediatric death in the emergency department. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 52(2), 164–167.
- Ramacciati, N. (2018). Quando si muore in Pronto Soccorso: approccio ai vissuti emozionali. *Scenario*, 27(2), 37–46.
- Saiani, L. & Brugnoli, A. (2014). *Trattato di Cure Infermieristiche*, 2(1) (pag. 45-71).
- Santo di Nuovo, F. (2017). Trauma e resilienza tra neuroscienze e aspetti psicosociali. *Journal of Applied Ceremonial and Communication in Management* (1, p. 26-).
- Schlesinger, S. A. , MD, MPH, Harbor-UCLA (2023). Rianimazione cardiopolmonare nei lattanti e nei bambini. *Manuale MSD*. Disponibile in <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/medicina-di-terapia-intensiva/arresto-cardiaco-e-rianimazione-cardiopolmonare/rianimazione-cardiopolmonare-nei-lattanti-e-nei-bambini?query=arresto%20cardiaco%20pediatrico> (Aprile 2023).
- Schneider, T. R., Lyons, J. B., & Khazon, S. (2013). Emotional intelligence and resilience. *Personality and Individual Differences*, 55(8), 909–914.
- Shimoinaba, K., McKenna, L., & Copnell, B. (2021). Nurses' experiences, coping and support in the death of a child in the emergency department: A qualitative descriptive study. *International Emergency Nursing*, 59, 101102.
- Turner, S., Littlemore, J., Taylor, J., Parr, E., & Topping, A. (2022). Metaphors that shape parents' perceptions of effective communication with healthcare practitioners following child death: a qualitative UK study. *BMJ Open*, 12(1), e054991.

ALLEGATI

Allegato I. Tabella riassuntiva degli studi inseriti nella revisione di letteratura

	Autore-Titolo-Anno	Obiettivo	Metodo	Risultati	Conclusioni
1	<p><i>Patricia J. O'Malley, MD, FACEP, FAAP, Sally K. Snow, RN, BSN, CPEN, FAEN</i></p> <p><i>Death of a Child in the Emergency Department</i></p> <p>2014</p>	<p>Delineare l'approccio che deve essere utilizzato dai professionisti sanitari in caso di morte pediatrica al Pronto Soccorso</p>	<p>Report</p>	<p>Le principali tematiche emerse nell'approccio da adottare rispetto a morti pediatriche sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mancato avvio o sospensione dei tentativi di rianimazione; - Collaborazione nelle indagini e donazione organi; - Cure compassionevoli; - Sostegno alla famiglia e all'equipe sanitaria 	<p>La morte di un bambino in Pronto Soccorso rimane una delle sfide più grandi che il personale di emergenza possa affrontare, di conseguenza è utile fornire linee guida per la cura del paziente pediatrico morente e della famiglia</p>
2	<p><i>Mary E. Fallat, Anita P. Barbee, Richard Forest, Mary E. McClure, Katy Henry & Michael R. Cunningham</i></p>	<p>Descrivere come i familiari percepiscono l'interazione con i servizi di emergenza extraospedaliere in caso di morte pediatrica recente o imminente</p>	<p>Analisi qualitativa di interviste semi-strutturate</p> <p>Campione: 15 genitori in lutto i cui figli sono deceduti da più di 6 mesi e meno</p>	<p>Le percezioni dei familiari sono state riassunte in 3 temi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'assistenza centrata sulla famiglia è stata minima; - Interazioni negative con il 	<p>Lo studio ha raccolto una serie di comportamenti utili e non utili per il personale dei servizi di emergenza con i quali poter</p>

	<p><i>Perceptions by Families of Emergency Medical Service Interventions During Imminent Pediatric Out-of-Hospital Death</i></p> <p>2018</p>		<p>di 2 anni per traumi, morte improvvisa del lattante (SUID) o cause mediche identificate dall'autopsia</p>	<p>personale sanitario;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Atteggiamento freddo e giudicante nei casi in cui la causa di morte non è stata identificata nell'immediato 	<p>orientare il proprio intervento verso le famiglie in lutto</p>
3	<p><i>Matthew O'Meara and Susan Trethewie</i></p> <p><i>Managing paediatric death in the emergency department</i></p> <p>2015</p>	<p>Esplorare alcuni dei principali problemi di gestione della morte pediatrica nei dipartimenti di emergenza</p>	<p>Studio di caso clinico</p>	<p>I problemi individuati sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conferma della morte; - Informare la famiglia; - Cura del corpo per le indagini; - Aspetti culturali e spirituali; - Sostegno al lutto; - Comunicazione dei professionisti; - Sfide ambientali del Pronto Soccorso 	<p>La rarità con cui avviene il decesso pediatrico in Pronto Soccorso fa sì che pochi professionisti si sentano "esperti" a gestirlo. Tuttavia le conoscenze a proposito possono essere aumentate grazie alla collaborazione d'equipe</p>
4	<p><i>Julie Lindsay, and Diane Heliker</i></p> <p><i>The unexpected death of a</i></p>	<p>Descrivere cosa hanno provato gli operatori dei servizi di emergenza nei casi di decesso</p>	<p>Analisi tematica di interviste semi-strutturate</p> <p>Campione: 8 professionist</p>	<p>Il personale dei servizi di emergenza ha sperimentato sentimenti di rabbia, incertezza e vulnerabilità nel momento si è</p>	<p>È necessario programmare una formazione specifica per educare i</p>

	<i>child and the experience of emergency service personnel</i> 2018	pediatrico successivo a tentativo di rianimazione non riuscito	i del servizio di emergenza extraospedaliero americano che hanno sperimentato il decesso pediatrico dopo un tentativo di rianimazione e non riuscito	cimentato nell'assistenza alla famiglia in lutto e al lavoro di squadra, riscontrando mancanza di preparazione nell'affrontare decessi pediatrici	professionisti sanitari nel gestire decessi pediatrici allo scopo di migliorare l'assistenza, la comunicazione ed il supporto forniti ai genitori
5	<i>Mary E. Fallat MD, Anita P. Barbee MSSW, PhD, Richard Forest DMin, FT, Mary E. McClure BS, CCRC, Katy Henry MEd & Michael R. Cunningham PhD</i> <i>Family centered practice during pediatric death in an out of hospital setting</i> 2016	Comprendere le modalità efficaci con cui il personale dei servizi di emergenza interagisce con i familiari durante un decesso pediatrico extraospedaliero recente/imminente	Focus group semi-strutturato e intervista individuale Campione: 98 operatori dei servizi di emergenza extraospedalieri Setting: contesti urbani e rurali Americani	La ricerca ha delineato alcuni comportamenti utili adottati dal personale di emergenza: - assistenza rapida e continua; - far assistere la famiglia alla rianimazione e del bambino; - importanza della comunicazione continua.	La risposta professionale fornita dall'equipe riflette il modello di assistenza centrata sul paziente e la famiglia (PFCC)
6	<i>Kaori Shimoinaba, Lisa McKenna,</i>	Descrivere le esperienze degli infermieri di	Interviste semi-strutturate	Sono state riassunte 3 tematiche dalle	Vi è la necessità di avere un

	<p><i>and Beverly Copnell</i></p> <p><i>Nurses' experiences, coping and support in the death of a child in the emergency department : A qualitative descriptive study</i></p> <p>2021</p>	<p>Pronto Soccorso con la morte dei bambini, le strategie di coping e le loro esigenze di supporto</p>	<p>Campione: 24 infermieri di Pronto Soccorso che hanno avuto esperienze di decessi pediatrici</p> <p>Setting: ospedali Australiani</p>	<p>esperienze degli infermieri:</p> <ul style="list-style-type: none"> - "natura del lavoro del Pronto Soccorso"; - "lavorare con le famiglie"; - "affrontare e sostenere". <p>Sono state descritte strategie di coping interne ed esterne utilizzate per affrontare l'evento traumatizzante</p>	<p>Sostegno formale e un'istruzione adeguata, per gli infermieri, al fine di garantire un'assistenza di alta qualità</p>
7	<p><i>Lisa McKenna, Kaori Shimoinab and Beverley Copnell</i></p> <p><i>Family-centered care and pediatric death in the emergency department : A qualitative study using framework analysis</i></p> <p>2022</p>	<p>Esplorare come gli infermieri impiegano l'assistenza centrata sulla famiglia (FCC) nei casi di decesso pediatrico al Pronto Soccorso</p>	<p>Interviste semi-strutturate</p> <p>Campione: 19 infermieri di Pronto Soccorso misti e 5 infermieri di Pronto Soccorso pediatrico, per un totale di 24 infermieri</p> <p>Setting: Pronto Soccorso di 6 stati Australiani</p>	<p>Gli infermieri hanno descritto la necessità di avere maggiore considerazione dell'assistenza centrata sulla famiglia (FCC), nonostante abbiamo avuto rispetto dei processi decisionali dei genitori, li abbiamo coinvolti e supportati, assegnando un membro d'equipe specifico per fornire loro le informazioni di cui avevano bisogno</p>	<p>L'assistenza centrata sulla famiglia (FCC) dovrebbe essere un punto focale nell'assistenza ai bambini nel Pronto Soccorso a prescindere dalla motivazione e d'accesso. Gli infermieri dovrebbero ricevere maggiore istruzione a tal proposito.</p>
8	<p><i>Joanna Garstang, Frances</i></p>	<p>Verificare ciò che si conosce sui desideri</p>	<p>Revisione sistematica di studi</p>	<p>I genitori desiderano:</p>	<p>Tutti gli operatori sanitari</p>

	<p><i>Griffiths and Peter Sidebotham</i></p> <p><i>What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature</i></p> <p>2014</p>	<p>dei genitori in lutto verso i professionisti sanitari, in contesti di morte pediatrica inaspettata</p>	<p>misti Europei, Nordamericani ed Australiani tramite analisi tematica</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avere tempo e privacy per salutare ed abbracciare il loro bambino; - Ricevere maggiori informazioni; - Avere appuntamenti di follow-up, supporto e contatto continui da parte con i professionisti sanitari; 	<p>coinvolti in casi di decesso pediatrico dovrebbero fornire supporto, comunicazione ed informazioni continue ai genitori</p>
9	<p><i>Sarah Turner, Jeannette Littlemore, Julie Taylor, Eloise Parr, A E Topping</i></p> <p><i>Metaphors that shape parents' perceptions of effective communication with healthcare practitioners following child death: a qualitative UK study</i></p> <p>2022</p>	<p>Offrire un'interpretazione delle valutazioni dei genitori in lutto sulla comunicazione e avuta con gli operatori sanitari al momento della morte del figlio</p>	<p>Interviste di persona o tramite piattaforme di videoconferenza (Skype/Zoom)</p> <p>Campione: 24 genitori in lutto</p> <p>Setting: Inghilterra e Scozia</p>	<p>Una buona comunicazione, da parte degli operatori sanitari, con i genitori che hanno perso il figlio dovrebbe:</p> <ul style="list-style-type: none"> - riconoscere l'identità dei genitori e del loro figlio come individuo - considerare le loro esperienze emotive e fisiche accogliendole nella loro concezione alterata del tempo. 	<p>Quando gli operatori comunicano con la famiglia in lutto devono comprendere come la perdita possa impattare sulla loro identità e come, la natura "fisica" delle emozioni, possa compromettere la loro concezione di tempo al momento della morte.</p>

